

P. 1

Aceasta este o scurtă poveste despre viață și moarte  
(din păcate, nu este un basm)

P.2

Aceasta este o scurtă poveste despre viață și moarte  
(din păcate, nu este un basm)

P. 3

TOTUL ÎNCEPE ÎN PÂNTECUL MAMEI.

Se întâmplă în primele săptămâni de sarcină, **adesea înainte ca femeia să realizeze că este însărcinată.**

Se întâmplă atunci când coloana vertebrală și oasele spatelui embrionului nu se închid așa cum ar trebui. Când se întâmplă acest lucru, o pungă de lichid pătrunde printr-o deschizătură în spatele copilului. Majoritatea timpului, o parte din nervii spinali sunt prinși în această pungă și, prin urmare, sunt afectați.

Această malformație se numește **SPINA BIFIDA.**

O altă problemă concomitentă de dezvoltare, legată de această malformație, este **HIDROCEFALIA** care apare atunci când lichidul se acumulează în cap.

P. 4

LUCRURI FRECVENTE ȘI PUȚIN CUNOSCUTE

Spina bifida și hidrocefalia nu sunt niște monștri din basme. Sunt reali și uriași. Sunt două dintre cele mai comune malformații genetice permanente din lume.

În toată lumea, **unul din o mie de copii** se naște cu spina bifida. Și încă unul din o mie suferă de hidrocefalie. Împreună, înseamnă doi copii din o mie de nou-născuți.

Din diverse motive, nu se dă atenție acestui fenomen natural, fenomen nevăzut deoarece pacienții sunt **stigmatizați** și adesea mor în dureri groaznice și singurătate.

P. 5

#### UN DRUM LUNG, PLIN DE OBSTACOLE

Când se iau măsurile corecte, majoritatea copiilor născuți cu spina bifida și hidrocefalie trăiesc o viață normală cu dizabilitățile lor, deși adesea au nevoie de operații și îngrijiri de lungă durată. Aceștia pot avea probleme de mobilitate, incontinență sau acumulare de lichid în creier. Operațiile facute la timp în cazurile de hidrocefalie pot duce la **vindecarea definitivă**.

Acești copii nu au toți aceleași nevoi. Unii au probleme care sunt mai grave decât ale altora. Chiar și așa, cu **îngrijirile** adecvate, majoritatea acestor copii vor ajunge ca la maturitate să aibă vieți normale și productive. Studiile arată că 80% dintre acești copii ajung la maturitate, iar 85% dintre acești tineri adulți urmează cursurile unui liceu.

P. 6

#### ALEXANDRA, **SUEDIA**

Acum opt ani, Alexandra s-a născut cu spina bifida. După unele operații și îngrijiri adecvate, merge pe jos sau cu căruciorul (depinde de starea ei de spirit) la școala din cartier.

Când s-a născut, mama ei își făcea multe griji, neștiind cum este să crești un copil cu un handicap. Mulțumită rețelei spina bifida și hidrocefalie și posibilităților excelente asigurate de stat, ea știe acum că spina bifida nu poate fi evitată, dar știe și faptul că **totul este posibil**, în diferite moduri.

#### SIMON, **KENYA**

Mama lui Simon și copilul ei nou-născut au avut nevoie de două ore ca să ajungă de acasă, din satul Massai, până la autobuzul care i-a dus la spital. Acolo, Simon a fost ajutat chirurgical. El a avut

noroc că părinții lui au aflat de proiectul IF care se desfășura în orașul vecin.

Asistentul social de acolo se ocupă acum de reparația scaunului său cu roțile. Simon este programat pentru pregătire de continență iar tatăl său va obține sprijinul necesar pentru a-i plăti taxele școlare.

**Simon visează** să devină inginer sau doctor.

P. 7

POVESTEA DEVINE AMARĂ ÎN **ROMÂNIA**

În majoritatea țărilor din **Estul Europei**, părinții unui copil cu spina bifida sau hidrocefalie nu au acces la informații și asistență medicală. Aceștia se lovesc de informații care nu mai sunt valabile precum și de lipsa de facilități, echipamente sau medicamente.

Deci, pare că dreptul la tratament al adulților și copiilor- în special al celor cu spina bifida și hidrocefalie- nu a existat niciodată.

Semnarea unor convenții internaționale nu are nici o valoare dacă nu ajung să se aplice în viața reală. Rezultatul este o poveste dură a neglijării, a vieții stigmatizate, care transformă oamenii în niște pacienți paria **în căutare de tratament**.

ANDREI, **ROMÂNIA**

Andrei s-a născut prematur. A suferit de meningită care apoi s-a transformat în hidrocefalie. În România **nimeni nu l-a putut ajuta** deși părinții lui disperați au încercat tot ce era omenește posibil. Nici măcar Crucea Roșie nu l-a putut ajuta. Printr-un noroc pur au întâlnit o femeie care i-a ajutat să obțină îngrijirea medicală necesară la Viena. Consiliul local vienez a suportat toate cheltuielile operației și ale recuperării. Acum, Andrei este un copil frumos de opt ani care se descurcă foarte bine la școală.

Andrei a fost foarte norocos. În România, în fiecare an se nasc 600 de copii cu spina bifida și 600 cu hidrocefalie. Aceștia din urmă orbesc din cauza lipsei de tratament și îngrijire sau sunt lăsați să moară ca urmare a infecțiilor, a neglijenței sau complicațiilor. Autoritățile române nu au o evidență exactă și, prin urmare, țin problema în spatele ușilor închise.

P. 8

UN DIAGNOSTIC NU AR TREBUI SĂ FIE O **CONDAMNARE LA MOARTE**

Părerile și predicțiile demodate în legătură cu cei care se nasc cu spina bifida sau hidrocefalie îi lipsesc pe aceștia de **dreptul la tratament**, sau la o viață care să merite trăită. Cu toate acestea, s-a dovedit că asta e tot ce se poate face cu eforturile potrivite, la nivelul adecvat din lanțul de comandă al sistemului sanitar și social. Dacă nu, există șanse mari ca în multe țări est-europene rezultatul final să fie o tehnologie avansată pentru unii, iar pentru alții să nu existe nici măcar îngrijire. Între timp ce obiectivul real este acela de a avea **tehnologie universală scăzută și îngrijire maximă**. Implicarea activă a persoanelor cu dizabilități și împuternicirea părinților este singura metodă eficientă și eficientă în planificarea strategiilor și politicilor care în final le vor afecta mai întâi de toate propriile vieți. Dacă s-a dovedit că funcționează la sud de Sahel, de ce să nu funcționeze și la est de Oder?

P. 9

DOAR ACȚIUNEA POATE ADUCE UN **FINAL FERICIT ACESTUI BASM**

Instrumentele internaționale privind drepturile oamenilor stabilesc standardele pentru recomandările legale și umane ce țin de îngrijirea medicală a tuturor oamenilor. Transmiterea către părinți de informații corecte, din mai multe domenii, despre perspectivele medicale, sociale și de viață ale nou-născuților lor, într-un mod nediscriminat, costă puțin și au o cale lungă de parcurs pentru atingerea acestor scopuri.

Judecățile stereotipice negative despre lipsa de valoare a unei vieți cu dizabilități influențează prea multe dintre opiniile, obiceiurile și regulile noastre. Cu o minte deschisă, cu bugete mici dar bine orientate și cu proceduri corecte, persoanele diagnosticate cu spina bifida și hidrocefalie **pot trăi fericite până la adânci bătrâneți.**

P. 10

### **CUNOAȘTEREA ESTE CHEIA SCHIMBĂRII**

Cunoașterea îi transformă pe cei diagnosticați cu spina bifida și hidrocefalie, pe rudele lor, și pe cei care îi îngrijesc, în parteneri deplinți în cadrul procesului de luare a deciziilor. Cunoașterea este singurul instrument cu buget redus care poate face atât de multe. Rețeaua de informare a IF conectează toți oamenii care fac parte dintr-o rețea globală. O bază de date pusă la dispoziția utilizatorului se află la un click distanță pe [www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org).